



「親なきあとも地域で生きる」 一般社団法人 つながりラボ世田谷



理事 上原 明子

1 はじめに

「一般社団法人つながりラボ世田谷」は「世田谷区手をつなぐ親の会」(以下、「親の会」とする)と密接な関係があります。「親の会」とは全国的に組織されている主に知的障害のある子どもを持つ親たちの活動団体で、知的障害者が安心して地域で暮らすことができるように行政に様々な働きかけを行いながら、社会の障害の理解促進に努めています。私は世田谷の親の会会長を10年務め、現在は顧問という役職に就いております。

世田谷の親の会はS32年(1957年)に結成され、60年以上の長い歴史を持ちます。「知的障害」というものには学問的にも定義はありませんし、一定の割合で生まれてくる障害者は必ず存在するものですし、障害発生の原因もほとんど不明と言われていています。知的障害のある子どもを持ったゆえに悩む親たちが教育や福祉のより良い充実を目指し活動しています。

2 つながりラボ世田谷の設立の背景

私が住む世田谷区では「障害のある人もない人もお互いの人格や個性を尊重して、住み慣れた地域で支え合い、自分らしい生活を安心して続けていける社会の実現」を掲げ、令和3年度から3年間の施策「せたがやノーマライゼーショ

ンプラン」を策定しています。障害の理解促進、相談体制の整備などを重点項目に挙げ、まさに軸となるのは地域の支え合いです。差別のない人間としての尊厳が守られる権利擁護の意識が通奏低音として流れ、どんな人にも優しい地域を作っていこうという思いが感じられます。

つい最近まで、障害があればどんなに軽度の障害者であっても親が何らかの事情で子どものお世話ができなくなった時は、全国に点在する入所施設(永住型と言われ日中活動の場と住まいが一緒)に暮らす場所を移す時代が長く続いてきました。特に障害者も多かった東京都は、都下はもとより地方にも都の障害者の受け入れ先となる入所施設を作り、障害者は生まれ育った地域を離れ遠隔の知らない場所で暮らすことを余儀なくされていました。

今は東京23区内にも障害者の地域生活を支える地域生活支援型入所施設(永住型ではなく有期限)が多く立ち上がっています。地域生活をするにはグループホームが少ないこと、特に重度の方が住めるグループホームが少ないことや質の問題などいろいろな課題を抱えながらも、障害があっても地域で暮らすという理念が当たり前の考え方になってきました。

世田谷区の愛の手帳(全国的には療育手帳)所持者=知的障害児者は令和5年(2023年)4

月1日時点で4,468人です。親の会は会員数が2023年10月現在1,184人なので約26.5%の加入率となります。会員の中で親が50歳～90歳代の割合は約75%で、高齢になっても元気な人が多いです。日本は国全体として寿命が延び8050問題が大きくクローズアップされるようになりましたが、知的障害者の家庭も同様に親子の高齢化が顕著となっていて、世田谷でも9060という親子も実際に存在するようになってきています。

「親の会」は毎年加入してくる知的障害のある学齢期児童と比較的若い知的障害者のための活動がメインとなり、高齢となりつつある知的障害者までは手が回りません。『親子の高齢化への対応、親亡き後への対応』にもう少し続けて取り組む必要性を感じ、親の会活動の権利擁護研修会で集まった寄付金（呼称：愛の基金）をもとに親の会会員有志で「一般社団法人つながりラボ世田谷」（以下、「ラボ」）を設立しました。

3 つながりラボ世田谷の目指すもの

ラボを設立して6年が経とうとしています。ここで取り組んでいる3つの活動を紹介します。

(1) 権利擁護勉強会・研修会の開催（ゆうちょ財団助成事業）

親子の高齢化は親の会としても初めての経験です。親の会では10年以上に亘り親なき後の障害者の権利擁護の手段として重要な「成年後見制度」に焦点を合わせた勉強会を重ねてきました。成年後見制度は知的障害者にとっては将来的には（親が亡くなれば）かなりの高い確率で利用することになる制度だと感じてはいたのですが、介護保険導入と同時に始まったこの制度は知的障害領域では利用数も伸び悩み、使いにくさが指摘されていました。平成22年(2010年)

に親の会が実施した「成年後見制度のあり方と現状について」のアンケート調査（子どもが18歳以上の会員983人を対象、回収数516人、回収率52.4%）によれば、使いにくさの原因は以下ようになっていました。

- ①親の思い（＝後見人に託したいこと）と制度上の身上監護との間の隔たりが大きすぎる。
- ②知的障害者の後見は生活支援とシームレスであり、財産管理は当然のこと自己決定（当時は自己決定という言葉を使用）を支援する視点を持ち生活を豊かにするのが後見人の業務だと考えるが、現実はどうなのか疑問だ。
- ③後見報酬の問題（高齢者とは異なり、障害者の場合は後見制度の利用期間が長いので、結果的には後見報酬もかなりの金額が必要になってしまう。）
- ④一度利用したら本人が亡くなるまで利用を途中でやめることはできない。



ラボを設立してからは、親の会から権利擁護の勉強会の実践を引き継ぎ、上記の使いにくさを意識しながら勉強会を開催し現在に至っています。勉強会の参加対象者は年齢幅の広い会員全員という親の会とは異なり、ラボの勉強会は関心が高い人や必要性を感じる人に参加していただければいいという趣旨なので、毎回後見制度の入り口だけをさらっとおさらいするような方法は取らず、後見制度や親なき後に関係してく

る内容に様々な角度から光を当て、理解を深めています。また成年後見制度を利用しなければならない時に備えて、親としてより良い選択ができるように、成年後見制度利用促進法の見直しで検討されている最新のニュース・課題なども意識して盛り込むようにしています。

<勉強会・研修会講師について>

基本的には以下3人です。

①根本雄司（法人顧問弁護士）

弁護士法人港大さん橋法律事務所所属
日本弁護士連合会信託センター副センター長
同 高齢者障害者権利支援センター成年後見制度利用促進法対応PT座長
神奈川県弁護士会成年後見センターみまもり運営副部長

②高辻庸子（法人顧問弁護士）

弁護士法人北村・加藤・佐野法律事務所所属
家庭裁判所家事調停委員
東京弁護士会子どもの権利委員会委員
お二人の弁護士は後見人として活動している。

③佐藤彰一：弁護士、前國學院大學教授（R6年3月末退官）

一般社団法人全国権利擁護支援ネットワーク（Asnet-Japan）前代表、現顧問

佐藤彰一先生を講師とする研修会は権利擁護支援の基本の基を学ぶためのもので、佐藤先生と世田谷のつながりは、2008年に始まり現在に至っています。親の会の研修会講師として毎年世田谷に足を運び、後見制度について分かりやすく解説をしてくださいました。ラボのベースとなる障害者の権利について学ばせていただいたと思っています。どんなに重い認知症の方であっても、どんなに重度の知的障害の方であっても、その人なりの人生と思いと考えがあると「推定せよ」という「能力存在推定」の考え方も

佐藤彰一先生から伺い、親とわが子との関係を改めて自問した親も多かったようです。

国連の障害者権利条約は確実にこの考え方で運用されていますが、親だからこそ見逃しがちな子どもの尊厳について考えるきっかけとなりました。

<2021年度、2022年度、2023年度の勉強会のテーマと概要>

・2021年度

第1回 知的障害者の生活とお金

親なきあとの本人の収入と支出をしっかりとらえていく

第2回 成年後見制度と信託について

財産管理と身上監護の役割がある成年後見制度を理解する

第3回 本人に残すお金と不動産について

本人が不動産を遺産相続した場合の考察

第4回 複数後見について

本人に一番適した後見人はどのような人なのか、複数後見の意義について事例から考える

第5回 遺言について

遺言そのものの理解

・2022年度

第1回 任意後見制度の二つの視点から

～親自身の高齢化への対応～

第2回 任意後見制度の二つの視点から

～本人は任意後見制度を利用できるのか。

任意後見を通して意思決定支援が見えてくる～

第3回 事例から学ぶ 信託制度について

親たちにとっては難しい信託制度について再び学ぶ

第4回 事例から学ぶ 不動産所有について

不動産を所有するときに求められることは何か？

第5回 遺言書を作ってみよう

より具体的に遺言についてその必要性を考えてみる

・2023年度

第1回 世田谷区社会福祉協議会の法人後見について

社協の事業担当次長を講師とし社協の法人後見の仕組みを学ぶ

第2回 知的障害のある人の権利擁護について 知的障害者の尊厳を考える

知的障害の成年後見制度における意思決定支援について考える

第3回 世田谷区社協のあんしん事業（地域福祉権利擁護事業）

軽度の人なら利用できる人もいることを確認しよう

第4回 信託について語り合おう

毎年継続して取り上げる信託について弁護士への質問も受ける

第5回 地域で生きる～65歳からの人生～

親の高齢化を介護保険、子どもの高齢化を障害福祉サービスと介護保険の両方のサービスから考察してみる

参加する親たちは50代から80代の方で占められ、たまにテーマによっては若い親も参加しています。根本先生および高辻先生から毎回言われる「後見人には知的障害をよく理解している人を家裁に推薦できるよう、お互いをよく知って相性を見る“お見合い期間”が必要なので、余裕を持って備えていくことが大切です」という言葉には勉強会を重ねる毎に共感性が増えています。

複数回勉強会で取り上げているのは信託・遺言・不動産などですが、難しいと感じたテーマ

でも、回を重ねる毎に理解は深まってきていると感じています。

また、成年後見制度利用促進法の見直しについては、10年前に親がアンケート調査で感じたことが見直しの線上にあることを知り、期待を持って見つめています。

(2) スポーツ教室の開催

世田谷区スポーツ振興財団との共催で障害の軽重を問わず誰でも参加できるスポーツ教室を開催しています。障害者スポーツとして脚光をあびる優秀なアスリートを育てるのが目的ではないため、なかなか場所の確保が難しいのですが、場所と講師の確保に財団のご支援を頂き、放課後等デイサービスを卒業した人たちが参加しています。現在は年6回程度の開催ですが、来年度はもう少し回数を増やし、本人たちの要望をかなえていく予定です。

障害者にとってスポーツをする楽しさを体験する機会は大切なものです。



(3) MAPS CAFE の開催

MAPSとは「みまもり安心パートナーズ」の頭文字から取っています。

MAPS CAFEは、障害のある本人たちを見守りながら、世田谷の地域の中で共に生活を支えていく活動で年3回開催、顧問弁護士やその友達の弁護士、後見業務に関わる弁護士、施設長

そして親たちが集まり、本人たちを中心にして近況報告を聞いたり、ボッチャやBINGOをしたりして2時間を過ごします。

障害のある子どもが成長して大人になり、その親は高齢となります。家族同士のつながりのもとより、地域でのつながりや理解も安心して暮らしていく心の支えとなります。知的だけではなく障害の枠を超え視覚に障害のある方もチラシの中身を音声で聞いて参加して下さるようになりました。

これからもこの活動は大切に、地域とつながっていきたいと思います。

いつの日か誰もが安心して暮らせる社会が築かれることを信じて活動が続けていきます。



4 これからのラボ

これまで築いた参加者とのつながりを大切にしながらセカンドステージに足を踏み入れ、これまでと違った形の有償の勉強会を開催してみようかなど、いろいろな検討をしています。

Nothing About Us Without Us ! ・ ・ 私たちのことを、私たち抜きに決めないで ・ ・

この言葉は2006年に国連で採択された障害者権利条約の制定過程において使われたスローガンで、条約は2008年5月に発効しました。私たちは障害者の親であるということを片時も忘れたことはありませんが、本人の意思決定を大切にして彼らの人生を支え、そしてそれができなくなれば、理解者・支援者にその思いをつないでいきたいという願いを持っています。